

Recht op Waardige Dementie

Onze maatschappij heeft dringend nood aan een vzw 'Recht op Waardige Dementie' (RWD) die het "ons-beschikkingsrecht" centraal stelt in de plaats van het vaak geroemde "zelf-beschikkingsrecht".

Ik ben 51 jaar, huisarts met speciale interesse voor palliatieve geneeskunde en kom minstens wekelijks in een rusthuis waar ook dementerende patiënten worden verzorgd. Mijn schoonzus werkt als verpleegster in de Wingerd, een verzorgingsinstelling voor dementerende patiënten te Leuven. Ik ben 26 jaar getrouwd met dezelfde schitterende vrouw met wie ik drie kinderen deel en een vierde in Roemenië.

Verder ben ik een mens die het onontbeerlijk vindt om graag te zien en graag gezien te worden. Daardoor lig ik vaak in de clinch met mijn tomeloze hoogmoed, mijn ego, en met een drang om me voortdurend te bewijzen in mijn werk, in mijn hobby's maar ook in dit artikel. Bovenal: in mijn familie waart de ziekte dementie rond. Verraderlijk dichtbij zelfs.

Niet moeilijk dan om de polemieken rond de euthanasie van Claus gretig te volgen en nog minder om daar heel concreet over na te denken.

Ons-beschikkingsrecht

De eerste oefening die ik jaren geleden reeds maakte was een antwoord zoeken voor mezelf op de vrij onschuldige vraag: "Wat moet er later met mijn lichaam gebeuren?" Liturgie of niet? Crematie of begraving? Ik hoor die vraag immers dikwijls in mijn praktijk opduiken, vooral in palliatieve settings. Veel mensen vinden het blijkbaar vanzelfsprekend om deze vraag zuiver tot het zelfbeschikkingsrecht te herleiden: ik doe met mijn lijf wat ik wil.

Ik vind dat minder evident want ik weet me niet alleen. Ik heb een vrouw die me graag ziet en die ik graag zie. Zij is niet gelovig terwijl ik wel. En toch was het antwoord voor ons beiden eenvoudig: de langstlevende mag naar eigen inzicht handelen op de manier die hem/haar het minst pijnlijk of meest zinvol zal zijn. Met andere woorden: de liefde heeft het laatste woord en niet het recht op 'ik wil'.

Ik pleit bij deze dus voor wetten die rekening houden met een 'ons-beschikkingsrecht' in de plaats van een 'zelf-beschikkingsrecht'.

Gewetensnood

Na deze oefening maak ik de stap naar dementie.

Ik wens waardig dement te kunnen worden. Wat ik hiermee bedoel is dat ik hoop 'zo liefdevol mogelijk omringd' dement te kunnen worden. Maar het is niet de verschrikkelijke aftakeling die mij zo zeer afschrikt. Eerder de idee dat mijn vrouw, kinderen, verpleging of zelfs de poetsploeg door omstandigheden van maatschappelijke aard, niet meer bij machte zal kunnen zijn om de relatie tussen mij en hen nog liefdevol te kunnen dragen. Dat ze verplicht zouden worden keuzes te moeten maken waar zij in gewetensnood mee verder moeten leven.

Met omstandigheden van maatschappelijke aard bedoel ik op de eerste plaats: een overheid die de zorg voor dementerende patiënten financieel niet meer blijft ondersteunen zoals tot op heden. Met omstandigheden bedoel ik ook de maatschappelijke druk en de selectieve interesse. Drie jaar geleden stierf een terminaal dementerende Gerard Reve zonder euthanasie en toen kon men geen of nauwelijks – laat staan bewonderende – aandacht opbrengen voor die andere keuze dan de huidige aanbeden keuze van Hugo Claus.

Ik denk immers met veel bewondering terug aan een patiënte die op twee maanden tijd zowel haar man als haar moeder ten gevolge van dementie verloor. Haar echtgenoot en moeder stierven beiden waardig, immers moedig bijgestaan door een echtgenote/dochter wiens liefde getuigde van hun blijkbaar liefdevolle relatie van weleer en die het uitgemergelde lichaam en de 'lege' geest van echtgenoot en moeder vervulde met liefde en tederheid.

Laat het duidelijk zijn dat ik het "ons-beschikkingsrecht" breder invul dan enkel de man-vrouw relatie. Er is natuurlijk een hiërarchie: er zijn ook vaak kinderen. Maar zelfs als er geen vrouw of kinderen meer zijn dan nog is er steeds de verpleging. Als ik merk met hoeveel respect en liefde mijn schoonzus/verpleegster in de Wingerd te Leuven over de dementerende patiënten spreekt en hen steevast als 'personen' blijft aanschouwen, hoe zij vaak geniet van hun verrassende, vaak tedere maar ook grappige reacties, ja, dan heeft dit absoluut waarde. Als ik zelfs de poetsvrouw, terwijl zij niet weet dat ik haar observeer, urine zonder verpinken met een glimlach van de grond zie opvegen, dan heeft dit waarde. Alleen al voor deze ogenschijnlijk simpele waarden kan ik mijn lichaam in 'leven' laten want ik zal waardig sterven.

Waardig leven

Ik eindig dit betoog zoals ik begon: ik ben een mens en ik onderscheid me grotendeels van een psychopaat doordat ik juist wil liefhebben en geliefd wil worden. Dit veronderstelt per definitie dat mijn ego zo klein en 'de ander' zijn plaats zo groot mogelijk moet worden. Ik weiger het om paranoïde te leven en enkel maar in garanties te willen denken en handelen. Ik schuw de naïviteit niet. Het is een welgekomen en efficiënt middel om het ego kleiner te maken. Ik waag het er op: het doet vaak pijn maar het loont. Waardig sterven heeft alles te maken met waardig leven.

Ik vraag enkel aan deze maatschappij dat zij 'ons' (in brede zin dan) voldoende ruimte blijft geven om dit alles mogelijk te blijven maken en dat zij angstvallig hierover mag waken als een prioriteit in al haar geledingen: van onderwijs, over begroting tot wetgeving.

Ik heb in mijn beroep steeds respect gehad voor andersdenkenden: ik bewaar van twee patiënten hun levenstestament van de vzw Recht op Waardig Sterven en ben zelfs hun getuige.

Het taboe dat er momenteel echter heerst om het woord 'liefde' te gebruiken in dossiers zoals euthanasie en dementie doet me huiveren. De ethicus Vermeersch heeft blijkbaar schrik om met het scheldwoord 'religieus' beladen te worden terwijl de Kerk, door de mond van bijvoorbeeld broeder Stockman, er niet meer durft over spreken uit schrik om direct in datzelfde verdomhoekje 'God' monddood te worden gemaakt. Alsof 'liefde' een puur religieus monopolie zou zijn terwijl elke mens, religieus of niet, er dagelijks van of mee leeft.

Al goed dat we Clouseau nog hebben om pretentieloos de liefde te bezingen: vaak in melige bewoordingen ('ik zie je graag, ik heb je nodig') maar hun liedjes getuigen van onze fundamentele nood aan liefde die geleerde professoren, politici, journalisten en zelfs priesters heden ten dage vaak niet meer openlijk durven etaleren.

Daarom wordt zo'n vzw blijkbaar een noodzaak: niet als moraal maar als noodzakelijk statement: liefde bestaat nog wel degelijk onder mensen en is in staat de ratio compleet op zijn kop te zetten. Wie denkt nieuwe rationele wetten te moeten maken in deze materie zonder ruime opening te laten voor deze kracht of erger nog: wie denkt een krachtmeting te kunnen aangaan met de liefde, berooft onze maatschappij eerder vroeg dan laat van zijn hoogste ethische goed: het zorg dragen voor de meest kwetsbare mensen in onze maatschappij.

STREAMER:

"De liefde heeft het laatste woord en niet het recht op 'ik wil'."